



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

# VURDERINGSINNLEVERING

---

Emnekode: SYKSB3001

Emnenavn: Sjukepleie, forskning og fagutvikling

(Bacheloroppgave)

Vurderingsform: Bacheloroppgave

*(mappe, hjemmeeksamen..)*

Kandidatnr: 29

Leveringsfrist: 22.02.2013

Ordinær eksamen eller kontinuasjon: Ordinær

Fagansvarlig: Benny Huser

Veileder: Gjertrud Husøy



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

## **DØENDE BARN MED AIDS PÅ SYKEHUS - BETYDNINGEN AV HÅP**



Privat foto

*«You matter because you are, and you matter to the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you to die peacefully, but also to live until you die!»*

- Cicely Saunders

Bacheloroppgave i sjukepleie, Stord, 2013 og kull 2010

Antall ord: 8777

## SAMMENDRAG

**Tittel:** Døende barn med AIDS på sykehus – betydningen av håp.

**Bakgrunn for valg av tema:** Døende barn på sykehus er et aktuelt tema, men samtidig et veldig sår tema. Jeg fikk oppleve døende barn på sykehus, under mitt utvekslings opphold i Sør Afrika. Jeg ønsker derfor å belyse hva håp betyr for barnet og familien.

**Problemstilling:** Hvordan kan sykepleiere være med på å fremme håp for det døende barnet med AIDS og deres pårørende, på sykehus?

**Oppgavens hensikt:** Oppgaven har i hensikt å sette lys på hvordan døende barn på sykehus har det, og hvordan deres familie har det, i forhold til håp. Oppgaven vil også se på hva sykepleiere kan gjøre for å fremme håp for barnet og pårørende.

**Metode:** Oppgaven er en litteraturstudie. Det er gjort søk i CINAHL, sykepleien.no og Ovid Nursing, med hovedvekt på søkeordene; *child, hope, parents, hospital, nurses, dying, palliativ care, death, quality*. Alle studiene er fra etter år 2000.

**Resultater:** Funn viser at sykepleie holdninger må baseres på nestekjærighet, empati, respekt, god kommunikasjon og ha små mål i livene til barnet og pårørende for å kunne fremme håp. Pårørende opplevde ofte utmattelse, stor sorg og trengte oppmerksomhet, informasjon og støtte fra både sykepleiere og andre.

**Oppsummering:** Pårørende og barnets liv vil bli forandret, når de får beskjed om at barnet kommer til å dø. Familien opplever en utrolig sterk sorg over den dårlige nyheten, og det er tungt å være alene om sorgen. Så hvordan bør sykepleiere opptre og hva bør de gjøre for å fremme håp? Pårørende i studier ønsker at sykepleiere skal være støttende, konkrete ved informasjon, håpende, hjelpende og se dem i deres vanskelige situasjon. For sykepleiere er det også tungt å måtte pleie et døende barn, og det er en vanskelig situasjon for dem også. Katie Erikssons omsorgsteori er tatt med, for å sette lys på hvor viktig håp er. For at behandlingen og kommunikasjonen med barnet og pårørende skal være så god som mulig, bør sykepleierne bygge sin holdning på respekt, empati og nestekjærighet.

**Nøkkelord:** Palliativ behandling, barn, håp, foreldre og kvalitet.

## SUMMARY

**Title:** Dying children with AIDS in hospitals - the importance of hope.

**Background for the chosen theme:** Dying children in hospitals is a growing problem, but also a theme with a lot of sad emotions. I experienced some dying children in hospitals, during my exchange program in South Africa. I would therefore like to see what hope means for the children and their families.

**Problem:** How can nurses help to promote hope for dying children with AIDS and their families, in the hospital?

**The purpose of this:** This task intends to put light on children dying in hospitals, and the families, in relation to hope. And the task is looking into what nurses can do to promote hope for the children and the families.

**Method:** This task is a literature study. It is made searches in CINAHL, Sykepleien.no and Ovid Nursing, with emphasis on the keywords; *child, hope, parents, hospital, nurses, dying, palliative care, death, quality*. Every one of the studies was from after year 2000.

**Results:** Findings shows that nurse's attitude must be based on compassion, empathy, respect, good communication and to have small goals in the life of the child and the families to promote hope. The families often experienced fatigue, sorrow and the need of attention, information and support from nurses and others.

**Summary:** The families and the child's life will change, when they are being told that the child will die soon. The family experiences a very strong grief over the bad news, and it's hard to be alone with the grief. What should the nurse's attitude be based on, and what can they do to promote hope? The families in the studies wish that the nurses are supportive, concrete with information, hoping, helping and seeing them in their difficult situation. For nurses, it is also hard to nurse a dying child. And it's a difficult situation for them too. Katie Eriksson's theory of Care is included, to put light on how important hope is. For the treatment and communication with the children and their families to be as good as possible, nurses need to build their attitude on respect, empathy and charity.

**Keywords:** Palliative care, children, hope, parents and quality.

# INNHALDSFORTEGNELSE

1	INNLEDNING .....	1
1.1	Valg av tema og problemstilling .....	1
1.2	Presentasjon av problemstilling .....	1
1.3	Avgrensning og presisering av valgt problemstilling .....	2
1.4	Oppgavens hensikt .....	2
1.5	Oppgavens oppbygning .....	2
2	TEORI .....	4
2.1	Sykepleieteori – Katie Eriksson .....	4
2.2	Håp .....	4
2.3	Sykepleie .....	5
2.3.1	Yrkesetiske retningslinjer .....	5
2.4	HIV og AIDS .....	5
2.4.1	Stigmatisering av AIDS .....	6
2.5	Palliativ pleie .....	6
2.6	Barn og lek .....	7
2.7	Barn på sykehus - Pasientrettighetsloven .....	7
2.8	Barn og døden .....	8
2.9	Foreldre og pårørende .....	9
3	METODE .....	10
3.1	Hva er metode? .....	10
3.1.1	Litteraturstudie som metode .....	10
3.1.2	Sterke og svake sider ved litteraturstudie .....	10
3.2	Fremgangsmåte ved artikkelfunn .....	11
3.3	Kildekritikk .....	13
3.4	Etikk .....	14
3.5	Kritisk vurdering av artikler .....	14
4	RESULTAT .....	16
4.1	Pediatric Nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors in end – of – life care. 16	
4.2	Mothers's experience of social support following the death of a child. ....	17

4.3	Care Goals and Decisions for Children Referred to a Pediatric Palliative Care Program.	18
4.4	Impact on parents when a child as a progressive, life – threatening illness. ....	18
4.5	Pediatric Nurses’ Individual and Group Assessments of Palliative, End-of-Life, and Bereavement Care .....	19
5	DISKUSJON .....	20
5.1	Barn på sykehus; betydningen av håp, lek, læring og oppmerksomhet. ....	20
5.2	Barn om døden og håp. ....	21
5.3	Pårørende. ....	22
5.4	Sykepleie til barnet og pårørende i forhold til håp. ....	23
6	AVSLUTNING .....	26
	REFERANSELISTE .....	27
	 Funn 1 - CINAHL .....	11
	Funn 2 - CINAHL .....	12
	Funn 3 - CINAHL .....	12
	Funn 4 - CINAHL .....	13
	Funn 5 - CINAHL .....	13
	 VEDLEGG 1 – Sjekkliste av kvalitativ metode « <i>Care Goals and Decisions for Children Referred to a Pediatric Palliative Care Program</i> »	
	VEDLEGG 2 – Sjekkliste av kvalitativ metode « <i>Mothers’ experience of social support following the death of a child</i> »	
	VEDLEGG 3 – Sjekkliste av kvalitativ metode « <i>Impact on parents when a child has a progressive, life-threatening illness</i> »	
	VEDLEGG 4 – Sjekkliste av prevalensstudie « <i>PEDIATRIC NURSES’ PERCEPTIONS OF OBSTACLES AND SUPPORTIVE BEHAVIORS IN END – OF – LIFE CARE</i> »	
	VEDLEGG 5 – Sjekkliste av prevalensstudie « <i>Pediatric Nurses’ Individual and Group Assessments of Palliative, End – of – Life, and Bereavement Care</i> »	
	VEDLEGG 6 – Resultattabell	

# **1 INNLEDNING**

## **1.1 Valg av tema og problemstilling**

Denne bacheloroppgaven handler om døende barn på sykehus, hvordan de har det, hvordan deres pårørende har det, og litt om hvordan sykepleiere som behandler disse barna har det. Katie Eriksson sin omsorgsteori er blitt brukt, for å sette lys på hvor viktig håp er, i en slik situasjon. Oppgaven vil ha hovedfokus på nordiske sykehusforhold, men eksemplene vil være fra sykehus i Sør Afrika.

Under min utveksling til Sør Afrika høsten 2012, fikk jeg oppleve veldig syke barn på sykehus. Der fikk en sett og opplevd hvordan barnet har det når pårørende er til stedet, og når pårørende ikke er der. Det er hjerteskjærende når en mor får beskjed om at hennes barn kommer til å dø i nær fremtid. Oppgaven vil være med på å belyse det å være et barn på sykehus, da spesielt døende, og hvordan deres pårørende har det. Oppgaven vil også belyse hvor mye sykepleiere påvirker barnet og familiens hverdag og hva som gjør hverdagen bedre for det døende barnet og dens familie.

Denne oppgaven har fokus på AIDS som årsak til at barnet er døende, da dette er et stort problem i Sør Afrika. 74 % av all barnedød i verden, skjer i Afrika og Sør – Øst Asia (World Health Organization, 2012). I 2010 døde 16.000 mennesker av AIDS, hvor mange av disse som er barn, vises det ikke til. Men dette indikerer at det er veldig mange barn som dør av sykdommen AIDS. I hele Afrika i 2010 fantes det 3.100.000 registrerte barn med HIV og 53 000 av disse barna i Sør Afrika kom ikke til å bli eldre enn 5 år (World Health Organization, 2012).

## **1.2 Presentasjon av problemstilling**

*«Hvordan kan sykepleier være med på å fremme håp for det døende barnet med AIDS og deres pårørende, på sykehus?»*

### **1.3 Avgrensning og presisering av valgt problemstilling**

Grunnen til at temaet er døende barn på sykehus, er fordi dette er et stort, sårt og vanskelig tema. Oppgaven er blitt begrenset til barn under 10 år. Gjennom sykepleierutdanningen og praksis har jeg lært mer om barn, og opplevd barn på sykehus. Denne oppgaven vil være med på å øke kunnskapen, ved å finne ut hvordan en sykepleier skal håndtere en situasjon der barnet er døende.

Sykdommen AIDS er valgt fordi det er et stort problem i Sør Afrika, noe som kom frem i praksisoppholdet mitt der, høsten 2012. Erfaringer vil bli tatt med, da de viser virkelige situasjoner.

Oppgaven vil ha fokus på barnet, men også pårørende. Da disse er en stor del av livet til barnet, og går igjennom en tung tid. Som sykepleier skal en ta vare på pasienten, både det fysiske men også det psykiske. Og for et barn, vil foreldrene bety mye. Det at de er til stede og det at de har det greit, virker inn på barnet (Grønseth & Markestad, 2011).

Det er valgt å fokusere på håp i forhold til barnet og foreldrene. Oppgaven vil bli avgrenset ved å ikke å ta inn depresjon, smerter, medikamenter, individuell plan og andre aspekter. Dette er viktig, men er bevist utelatt, ved tanke på oppgavens omfang og ordbegrensning.

### **1.4 Oppgavens hensikt**

Hensikten vil være å øke kunnskapen om døende barn og barn på sykehus, samt deres foreldre. Det vil øke kunnskapen om hvordan barn har det når de er døende, og hvordan foreldrene har det med at deres barn skal dø. Oppgaven vil være med på å belyse hvordan sykepleier kan være med å fremme håp, for barnet og foreldrene.

### **1.5 Oppgavens oppbygning**

I kapittel 2, teoridelen, vil Katie Erikssons omsorgsteori bli utdypet. Det vil også bli definert sentrale begreper som er relevante og skrevet noe teori om AIDS, håp, palliativ pleie, det å være barn, barn på sykehus og pårørende til barn.



I kapittel 3, metodedelen, vil begrepet metode bli beskrevet, og det vil bli vist til hvordan artiklene som er blitt brukt, er blitt funnet, via søketabeller. Det vil også foreligge kildekritikk og etisk vurdering i denne delen.

I kapittel 4 vil aktuelle studier for oppgaven bli belyst, og en oppsummering av funnene i dem vil bli presentert.

I kapittel 5 vil drøfting av håp i forhold til det døende barnet og for foreldrene komme, samt sykepleiernes oppgave i forhold til dette. Før oppgaven kommer med en konklusjon i kapittel 6. Etter dette, vil det legges ved resultattabell og sjekkliste for studiene som er brukt i oppgave.

## **2 TEORI**

### **2.1 Sykepleieteori – Katie Eriksson**

Katie Eriksson sin omsorgsteori er basert på likeverd mellom pasienten og sykepleieren (Kristoffersen, 2008). Pasient, betyr i følge Eriksson (1995) det lidende mennesket, eller et menneske som har en sykdom, og får behandling. Målet til sykepleieren er å fremme opplevelsen av tillit, tilfredsstillelse av kroppslig og åndelig velbehag samtidig som en opplever å være i utvikling. Sykepleieren skal også gi den omsorg som pasienten eller pasientens pårørende naturlig hadde gitt, hvis de hadde hatt kunnskap og krefter til dette. "Att vårda är att ansa, leka och lära, att fungera i tro, hop och kärlek" sier Katie Eriksson (Kristoffersen (2008, s. 24)). Det å kunne leke er naturlig for alle, og er et tegn på helse og et middel for å nå helse. Lek er naturlig i et barns liv, og det er derfor en naturlig del av all behandling og sykepleie til barnet. Læring er også en viktig del for alle, og henger sammen med lek. En lærer noe hele livet, og dette er med på å fremme utviklingen av mennesket i form av selvstendighet, modenhet og selvrealisering. Gjennom læring, møter en også sine begrensninger. Eriksson mener at gode omsorgshandlinger er satt sammen av pleie, lek og læring. Hver gang et menneske opplever at en blir bekreftet, opplever de også mot og kraft til å gå videre i livet. Eriksson mener også at tro, håp og kjærighet går hånd i hånd med sykepleie. Tro og håp er knyttet sammen om at det er noen positive mål i fremtiden. Kjærighet er forholdet mellom seg selv og andre, altså omsorgen. Troen er drivkraften i livet og omsorgen.

### **2.2 Håp**

Håp er viktig for alle, og håper er viktig i kampen mot lidelsen (Eriksson, 1995). Håp er med på å overbevise en selv om at det er noe meningsfullt og noe positivt i vente, og at livet er godt (Mathisen, 2008). Når en ikke lenger kan kurere eller behandle sykdommen til noen, er det viktig at sykepleieren er med på å gjøre den siste delen av livet så bra som mulig, ved å ha realistiske og meningsfullt håp for barnet, og for dem som overlever situasjonen. Håpet må ikke knyttes til å overleve døden, men noe annet. Det å nå håp en har satt, for eksempel håp om å lære seg å plystre eller håp om å få feire bursdagen, er med på å gi livet mening og glede den siste tiden.

## **2.3 Sykepleie**

En sykepleier skal være omsorgsfull, og omsorg vil si at en bryr seg om, eller bekymrer seg for noen andre. Begrepene nestekjærighet og barmhjertighet står sentralt i sykepleien (Eide & Eide, 2008). Nestekjærighet vil si at en har kjærighet for det andre mennesket, og at en vil gi omsorg til den andre. Eriksson mener at kjærighet, altså nestekjærighet, er en sentral egenskap hos sykepleiere (Eriksson, 1995). Oppmerksomhet ovenfor den syke er også en viktig egenskap hos sykepleiere (Slettebø, 2009). Sykepleie er med på å øke pasientens evne til å ta vare på seg selv, øke evnen til tilpassing og å bedre og fremme god helse og kvaliteten på livet (Eide & Eide, 2008). En sykepleier vil arbeide med mennesker som trenger hjelp, og da vil pasientens behov alltid være sentralt. Empati er en viktig egenskap hos sykepleie, og empati går ut på å lytte, sette seg inn i, og forstå den andres situasjon, følelser og reaksjoner. Empati og respekt er sentrale begreper og viktige for at en skal kommunisere godt med pasient og pårørende (Eide & Eide, 2008). I den helhetlige sykepleien og den gode kommunikasjonen står altså blant annet håp, empati, nestekjærighet, tilknytning og fornuft sentralt.

### **2.3.1 Yrkesetiske retningslinjer**

Yrkesetiske retningslinjer går ut på at sykepleiere har plikter som tilsvarer pasientens rettigheter (Sneltvedt, 2012). Disse pliktene og rettighetene er også skrevet i loven, slik som lov om helsepersonell, lov om pasientrettigheter og lov om spesialisthelsetjenesten. Yrkesetikk innen sykepleieryrket bygges på nestekjærighet, omsorg, respekt og medmenneskelighet. Sykepleieryrket sine plikter er å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død (Sneltvedt, 2012). En sykepleier skal alltid prøve å gjøre det gode og forebygge og forhindre skade (Olsson & Sörensen, 2003).

## **2.4 HIV og AIDS**

Aquired immunodeficiency syndrome (AIDS) kommer av sykdommen humant immunsviktvirus (HIV)(Bruun, 2009). En kan bli smittet av HIV via blod, seksuell kontakt eller fra mor til barn under graviditeten eller ved fødselen. Hvis HIV infeksjonen ikke blir oppdaget og behandlet, vil det utvikle seg til AIDS. Dette tar 3 – 4 år. Når HIV infeksjonen har utviklet seg til AIDS, har en fått en immundefekt, noe som vil si at immunforsvaret ikke fungerer som det skal

og sykdommer immunforsvaret vanligvis ville knekke, vil det ikke lenger klare. Behandlingen av HIV vil være medikamentell. Det er da viktig at en bruker flere medikamenter, fordi HIV viruset raskt utvikler resistens mot medikamenter hvis de tas enkeltvis. Medikamentene vil være med på å redusere formeringen av viruset og hindrer at det utvikler seg til AIDS. Hvis sykdommen utvikler seg til AIDS, må en behandle sykdommen med antivirale medikamenter, for å bevare mest mulig av immunforsvaret. Men hvis en ikke behandles mot AIDS vil sannsynligheten for at en dør være 80 % etter to år, og 100 % etter fem år (Bruun, 2009).

World Health Organization (WHO, 2012) skriver på sin nettside at i 2011 fikk 57 % av gravide kvinner i fattige land behandling for HIV for å unngå smitte til barnet. Men cirka 2,5 millioner barn har hiv, og 50 % av disse kommer til å dø før de har fylt 2 år (Grønseth & Markestad, 2011).

### **2.4.1 Stigmatisering av AIDS**

Personer med HIV/ AIDS vil være stigmatisert, ettersom de avviker fra samfunnets krav om å være "normal". En unngår situasjoner hvor en må vise at en ikke oppfyller samfunnets krav, men når en først kommer oppi en slik situasjon, er en veldig sårbar (Dalland, 2010). Stigmatisering skjer av andres holdninger og vurderinger av den enkelte personen eller gruppen, hvor en blir mindreverdige, ikke god nok og annerledes (Dalland, 2010). Sykepleie skal ikke forskjellsbehandle pasienter eller stigmatisere noen ut ifra deres hudfarge, religion eller sykdom (Lingås, 2008). En sykepleier må ha verdier som tilsier at en tar avstand fra stigmatisering og uheldig rolleidentifisering av pasienter (Lingås, 2008).

## **2.5 Palliativ pleie**

Palliativ pleie til barn, er i likhet med palliative pleie til voksne, en pleie som starter når diagnosen blir satt, og som er en helhetlig pleie av pasienten (WHO, 2013). Diagnosene er hovedsakelig ikke - helbredende og livsforkortende for pasienten. Palliativ pleie til barn vil være å ta vare på hele barnets kropp og sinn, men også å ta vare på, og å gi støtte til familien. Palliativ pleie går ut på å gi smertelindring, symptombehandling og å opprettholde kvaliteten på livet til barnet og pårørende. Palliativ behandling skal verken fremskyve eller utsette døden, men gjøre den så behagelig som mulig (Husebø & Klaschichik, 1998).

## **2.6 Barn og lek.**

Barn er et lekende vesen, og en kan derfor ikke skille barnet fra leken (Grønseth & Markestad, 2011). For barn under 10 år vil lek være med på å undersøke, både seg selv, gjenstanden og hva en får til, men også for å oppdage, erfare og å ha kontroll. Fra 3 til 10 år, vil rollespill være med på å forstå for eksempel lege – pasient situasjoner, der gjerne barnet er legen og for eksempel bamsen er pasienten (Grønseth & Markestad, 2011). For å hjelpe barnet til å forstå og mestre opplevelser og erfaringer de opplever ved et sykehusopphold, kan lek være en hjelp. Når barnet er på sykehus, vil det være fokus på symptomer, sykdom og behandling, og da er lek med på å bekrefte barnets friske sider. Lek er med på å gi barnet en bedre kvalitet på livet, ettersom det er med på å gi glede, trivsel og mestringsopplevelse. Terapeutisk, kan lek bli brukt for å forstå barnet, da leken er med på å vise oss hvordan barnets verden er. Dette er et egnet hjelpemiddel i bruk ved kommunikasjon med barn (Grønseth & Markestad, 2011). En del av sykepleiens behandling, lindrende, forebyggende og helsefremmende funksjoner, spesielt for barn ved mange og langvarige sykehusopphold, vil være lek. Lek er også med å hjelpe barnet i utviklingen ved kroppsbeherskelse, fysisk styrke og koordinasjon. Barn bruker lek for å bearbeide inntrykk, problemer og motsetninger de møter. For barnet vil lek være trygt, men leken kan hemmes hvis miljøet er utrygt (Grønseth & Markestad, 2011). Hvis barnet ikke har muligheter til å leke, eller utforske, forsvinner gleden og mestringsopplevelsen i hverdagen. Helhetlig sykepleie krever at barnets aktivitetsbehov blir tatt med i pleieplanen og tilrettelagt. En sykepleier må da være engasjert, oppfinnsom og kreativ for å skape et trygt miljø for barnet på sykehuset. I nye omgivelser trenger noen barn også oppfordring til å leke.

## **2.7 Barn på sykehus - Pasientrettighetsloven**

Barn lever nært sammen med sine foreldre, barnet er sårbart og avhengig av voksne, og trenger å bli ivaretatt av voksne (Thorsen, 2008). Barnet trenger mat, drikke, søvn, lek og trygghet, og dette er noe barnet trenger hver dag. Det at et barn blir innlagt på sykehuset, er med på å ta barnet bort fra alt som er kjent og trygt. I Norge har foreldre en rett til å være med barn på sykehus, da de er en støtte og trygghet for barnet. Sykehusene er pliktet til å legge til rette for at barn skal ha foreldre med seg (lov om pasientrettighet § 6-2 (Lovdata.no, 2013)). Det å ha de samme rutinene som i hjemmet, og at for eksempel bamsen er med, er med på å opprettholde noe som er kjent for barnet. Har barnet dårlig minner fra en gang de var innlagt, vil de huske det, og vil ikke forholde

seg til nåtidens situasjon. Selv om en snakker med barnet og behandler barnet godt, kan det hende at barnet fortsatt har fokus på den gangen han/ hun hadde en dårlig opplevelse. Barn trenger ofte hjelp i form av tegninger, kosedyr og annet for å forstå hva en snakker om, og situasjonen en er i. En må ofte bekrefte at det ikke er barnets feil, at noe er gått gale. Barn trenger et hovedbudskap og informasjon om kort tid fremover som de skal forholde seg til og forstå. Et barn klarer ikke å forstå usikkerhet, og det kan derfor hjelpe å gi lite og ofte informasjon om helsetilstandens utvikling, i stedet for mye informasjon på en gang (Eide & Eide, 2008). Det er viktig at vi forstår at barn som lærer seg å snakke, gjerne har andre ord for kos, søster, sove osv. Det er da viktig at de har med seg noen som forstår hva de sier. Barnet trenger trygghet når de er på sykehus, men foreldrene trenger også trygghet, trygghet i at deres barn har det bra og blir tatt vare på. Sykehuset må også ta hensyn til at foreldrene også trenger søvn og hvile. Både barnet og foreldrene har behov for å bli sett, lagt merke til og forstått, altså å få oppmerksomhet. Thorsen (2008) skriver at oppmerksomhet er et viktig behov for mennesket. Det at sykepleiere er til stedet, lytter og er oppmerksom på det andre mennesket er viktig, spesielt når en er syk eller i en krise.

## **2.8 Barn og døden.**

Før en forteller at barnet skal dø, bør en tenke igjennom hva en skal si på forhånd (Eide & Eide, 2008). Barnet bør ikke få dårlige nyheter om kvelden, men på dagtid, slik at barnet har god tid til å reagere, spørre og snakke om den dårlige nyheten før de skal sove. Slike beskjeder gjør ofte barnet utrygg, og barnet vil da gjerne ønske å sove med foreldrene. Barn forestiller seg ofte døden som en reise. Mange barn klarer ikke å forstå at når en er død, så spiser en og puster en ikke, en kommer ikke til å våkne opp igjen (Grønseth & Markestad, 2011). For at barn skal forstå døden, tror mange på livet etter døden. Noen tror det er bedre enn her på jorden, mens andre tror det er kjedeligere. Barnet må forstå at de har en uhelbredelig sykdom, og at det ikke finnes noen behandling, før de forstår at de kommer til å dø. Selv små barn kan forstå at de kommer til å dø (Grønseth & Markedstad, 2011). Barn forandrer ofte adferd når de er bekymret. Dette kan være et tegn barnet viser for at de trenger å snakke om bekymringer eller å få vite mer. Ved at en er imøtekommen, forstår hvorfor barnet oppfører seg slik, og hører på hva barnet har å si og snakker om det, er noe som kan være med på å hjelpe barnet i barnets mestringsprosess (Eide & Eide,

2008). En skal ikke lyve til barnet, men en skal heller ikke tvinge informasjon på barnet, og informasjon skal alltid bli gitt med et snev av håp (Grønseth & Markestad, 2011).

## **2.9 Foreldre og pårørende**

Det å fortelle til foreldre at deres barn er død, eller døende, er en situasjon ingen sykepleiere føler seg klar eller vel for, skriver Husebø & Klaschik (1998). En viktig egenskap er å vise respekt, ved å lytte, ha øyenkontakt, tillate følelsesutbrudd og tie om det trengs. Det at foreldrene kan fortelle hva de føler og vet, er betydningsfullt for dem. Det er viktig for pårørende å skape minner med barnet, når barnet lever og når barnet er død (Grønseth & Markestad, 2011). Det at en sykepleier forstår og vet at sorgreaksjonen og krisereaksjonen etter å ha mistet ett barn, kan være større og sterkere enn ved å miste en annen en har nær, er viktig. Pårørende vil ofte føle seg svært sårbare i situasjonen der deres barn er innlagt på sykehus, og det stiller et større krav til sykepleien. En må da ta hensyn til pårørendes integritet (Brinchmann, 2012). Foreldre trenger også å oppleve trivsel, og sykepleiere, venner eller familie kan bidra med avlastning for å hjelpe dem med dette.

## 3 METODE

### 3.1 Hva er metode?

Metode er en fremgangsmåte en bruker for å komme frem til kunnskap, påstander og fakta ved å samle inn data og informasjon om et tema (Dalland, 2007). Vi skiller mellom kvantitative og kvalitative metoder.

I en kvantitativ metode ønsker en å fange opp informasjon som lar seg måles. Ved kvantitative metoder ønsker man å komme frem til målinger som viser gjennomsnitt eller prosentandel av en større mengde (Dalland, 2007)

En kvalitativ metode er basert på intervjuer av enkeltmennesker for å få mye informasjon ut av få undersøkelser. En kvalitativ metode går i dybden for å utforske temaet (Dalland, 2007).

#### 3.1.1 *Litteraturstudie som metode.*

Metoden som er brukt i denne oppgaven er en litteraturstudie. Dette er forhåndsbestemt for oppgaven. En litteraturstudie går ut på å formulere en problemstilling, søke systematisk, kritisk vurdere og deretter sammenligne og drøfte flere litteraturer rundt problemstillingen. For at en skal kunne drøfte en systematisk litteraturstudie, er det viktig at det finnes nok litteratur og studier om det gitte temaet. Oppgaven skal inneholde en klar problemstilling, vise tydelig hvordan man har kommt fram til den relevante litteraturen gjennom søk, vise hvorfor en har tatt med studiene, og man skal vise hvilke nøkkelord man har brukt under søkene (Forsberg & Wengstöm, 2008).

#### 3.1.2 *Sterke og svake sider ved litteraturstudie*

En sterk side ved å skrive litteraturstudier er at det egner seg når en skiver om større emner innenfor et gitt tema. Man oppsummerer forskning fra forskjellige forfattere / studier, hvor en da kommer frem til en helhetlig oversikt over de undersøkte emnene (Dalland, 2007).

En svak side ved litteraturstudier er at det kan være vanskelig å få oversikt over det store temaet, og hva som finnes av litteratur. Dette er med på å gjøre det vanskelig å finne helheten av utført



forskning, noe som kan føre til at man ikke får med seg viktige poenger eller andre sider av en sak (Dalland, 2007).

I tillegg kan svake sider i metoden relateres til både produksjon og bruken av forskningen. En må være forsiktig med at forskeren kan ha gjentatt data upresist. Dette kan forskeren ha gjort til fordel for hans ønskede resultat, eller på grunn av misforståelser ved datasamlingen. Dette gjelder spesielt ved kvalitative metoder. Når en skriver en litteraturstudie må en være nøye med at kildene er holdbare, gyldige og relevante (Dalland, 2007).

En annen svak side ved en litteraturstudie som metode, er at man kan bruker "eldre" forskning, fordi det ikke er tilstrekkelig med oppdatert forskning (Dalland, 2007).

### 3.2 Fremgangsmåte ved artikkelfunn

**Funn 1:** Nedlastning: CINAHL 02.01.13

<i>“PEDIATRIC NURSES’ PERCPETIONS OG OBSTACLES AND SUPPORTIVE BEHAVIORS IN END – OF –LIFE CARE” av Beckstrand, Rawle, Callister &amp; Mandeleco (2010)</i>			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning (limit)	Resultat (antall)
S1	Palliative Care		19953
S2	Pediatric		46187
S3	Nurses		209440
S4	S1 AND S2		664
S5	S1 AND S2 AND S3		107
S6	S1 AND S2 AND S3	Full Text	37

**Funn 2:** Nedlastning: CINAHL 03.01.13

<i>“Mothers’ experience of social support following the death of a child” av Laakso &amp; Paunonen – Ilmonen (2001)</i>			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning (limit)	Resultat (antall)
S1	Child		243291
S2	Hospital		34310
S3	S1 AND S2		89
S4	Hope		9093
S5	Death		60657
S6	S4 AND S5		606
S7	S1 AND S4 AND S5		65
S8	S1 AND S4 AND S5	Full Text	16

**Funn 3:** Nedlastning: CINAHL 04.01.13

<i>“Care Goals and Decisions for Children Referred to a Pediatric Palliative Care Program.” Av Tamburro, Shaffer, Hahnen, Felker &amp; Cenecica (2011)</i>			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning (limit)	Resultat (antall)
S1	Pediatric palliative care		664
S2	Hope		9093
S3	S1 AND S2		11
S4	Pediatric AIDS		127
S5	Quality		107517
S6	S4 AND S5		20
S7	S1 AND S5		127
S8	S1 AND S5	Full Text	47

**Funn 4:** Nedlastning: CINAHL 09.01.13

<i>“Impact on parents when a child has a progressive, life-threatening illness.” av Steele &amp; Davis (2006)</i>			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning (limit)	Resultat (antall)
S1	Pediatric palliative care		664
S2	Pediatric palliative care	Full Text	211
S3	Experience		84212
S4	Experience	Full Text	23445
S5	S1 AND S3		71
S6	S2 AND S4	Full Text	27

**Funn 5:** Nedlastning: CINAHL 09.01.13

<i>“Pediatric Nurses’ Individual and Group Assessments of Palliative, End – of – Life, and Bereavement Care” av Tubbs – Cooley, Santucci, Kang, Feinstein, Hexem &amp; Feudtner (2011)</i>			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning (limit)	Resultat (antall)
S1	Nurse and children		3673
S2	Palliative care		19953
S3	S1 AND S2		66
S4	S1 AND S2	Full Text	25

### 3.3 Kildekritikk

Når en skal kritisere kilder en er brukt, blir det gjort for å vurdere om kildene er pålitelig. Det blir gjort, for å vise at en er i stand til å kritisk vurdere kilder og vise hvilke kriterier en bruker i valget av kilder til oppgaven (Dalland, 2007). Ved kritisk vurdering av studier kan en bruke sjekklister som er gitt ut av Kunnskapssenteret (2008).

I denne oppgave er det blitt brukt pensum litteratur og tilleggslitteratur. Det er blitt gjort søkt i CINAHL, sykepleien.no og Ovid Nursing. Det har også blitt brukt litteratur som ikke er pensum, men som er relevant i denne oppgave. Oppgaven har hovedsakelig med litteratur som er skrevet etter år 2000, med unntak av Katie Eriksson (1995) og Stein Husebø & Eberhard Klaschik (1998). Disse to bøkene er likevel brukt da de er relevante i denne oppgave.

Artiklene som er funnet og brukt, er blitt kritisk vurdert ut ifra sjekklister for kvalitative og kvantitative studier (prevalensstudier)(Kunnskapssenteret, 2008). Jeg har derfor vurdert dem som relevante og gyldige i forhold til denne oppgave.

### **3.4 Etikk**

Når en skal lage et forskningsprosjekt, er en pålagt flere regelverk, regelverk som omgår konfidensialitet, taushetsplikt og anonymitet (Olsson & Sörensen, 2003). Dette er til for at ikke uvedkommende skal få fatt i hvem som har vært med i forskningen. Når datamaterialet er blitt anonymisert, kan verken forsker eller andre identifisere enkeltindivider.

Plagiat, kommer opprinnelig fra ordet «menneskerov» men kan også bety tekstrov (Olsson & Sörensen, 2003). En skal ikke stjele en annen manns tekst eller ord, og en skal referere rett til hvor man har funnet teksten. I denne oppgave er det referert til studier og annen litteratur som er blitt brukt, på en akademisk rett måte, for å unngå plagiat.

I denne oppgaven vil det bli referert til opplevelser jeg har hatt i møte med barn og pårørende på sykehus i Sør Afrika, og oppgaven vil opprettholde pasientens og sykehusets anonymitet. Studiene som er brukt i denne oppgaven, har også opprettholdt anonymiteten av pasientene.

### **3.5 Kritisk vurdering av artikler.**

Studien av Beckstrand, Rawle, Callister & Mandeleco (2010) og studien av Tubbs – Cooley, Santucci, Kang, Feinstein, Hexem & Feudtner (2011) er begge kvantitative studier utført av sykepleiere hvor en undersøkte sykepleiere. Sykepleierne i undersøkelsene er blitt holdt

anonyme. Studien av Beckstrand et. al. (2010) har tatt for seg en liten gruppe med intensivsykepleiere som er medlem av en bestemt organisasjon, noe som kan ha påvirket resultatet, men er likevel tatt med, da den peker på hvilke roller sykepleiere har i den palliative behandlingen til et barn. Etter å ha kritisk vurdert begge artiklene opp i mot sjekklisten for kvantitative studier (Kunnskapssenteret, 2008), er det komnt frem at de er relevante og gode til å bruke i denne oppgaven.

Studien gjort av Laakso & Paunonen – Ilmonen (2001) er gjennomgått og godkjent av etisk komité. Det ble vurdert om det var etisk rett å gjøre denne studien, da den kan være til skade for dem som blir intervjuet. Deltakerne visste hva de gikk til, og ønsket og å gjøre intervjuene, for de mente det var et viktig tema å belyse. Intervjuene har hatt fokus på godhetsprinsippet, som innebærer at en alltid skal prøve å gjøre det gode og forebygge og forhindre skade (Olsson & Sörensen, 2003). Studien er med på å vise til hva som hjalp mødre i tiden og sorgen etter å ha mistet et barn, og dette kan være med på å hjelpe flere mødre i fremtiden. Mødrene i studien er holdt anonyme og konfidensielt data er holdt konfidensielt. Etter å ha kritisk vurdert studien opp mot sjekklisten, kommer det frem at studien er relevant for denne oppgave, da den setter lys på hvordan mødrene har det, og hva som hjalp dem, etter å ha mistet et barn (Kunnskapssenteret, 2008).

Studien gjort av Tamburro, Shaffer, Hahnen, Felker & Cenecica (2011) og studien av Steele & Davis (2006) er begge kvalitative studier som er godkjent av etisk komité. Begge studiene ønsker å finne ut hvordan familiene har det i den palliative behandlingen av deres barn. Ved bruk av sjekklistene, og å kritisk vurdere disse studiene, kommer det frem at artiklene er relevante og av god kvalitet (Kunnskapssenteret, 2008).

## 4 RESULTAT

Hovedfunnene i alle artiklene som ble brukt var hvilke problemer og hva som hjalp, både for sykepleierne og foreldrene under og etter den palliative behandlingen av det døende barnet. Hovedfunnene viser at sykepleierne møtte problemer som språkbarriere, foreldrenes ubehag i å ha barnet på sykehus, personlig smerter, vanskeligheter med å snakke om døden og at de ikke følte seg klare eller kompetente til oppgaven. Det som hjalp sykepleierne var å overkomme språkbarrieren, ha tid alene med barnet, gi familiene muligheter til å være med barnet etter døden i fine, ryddige omgivelser, det å kunne snakke om behandlingen av barnet og om barnets død, og det å ha et palliativt team rundt seg. Foreldrene synes det var vanskelig å ta avgjørende/ vanskelige avgjørelser, følte fatigue (utmattelse), fikk selvmordstanker, sorg og sorgproblemer. For foreldrene var det viktig med støtte, både fra sykepleier og fra venner og familie i form av følelsesmessig, diskuterende, informerende og hjelpende støtte. Det at sykepleierne var ærlig og konkret i informasjonen de gav, hadde praktisk informasjon, opprettholdt håpet, holdt kontakten etter barnets død, tilbød hånd/ fotavtrykk, bilde, hårlokk, siste stell og siste farvel og muligheter til å snakke, spilte stort inn. Det at foreldrene ble sett, og at en hadde små mål og håp for barnet og familien når barnet levde, hjalp familien i sorgprosessen (Beckstrand, et.al, 2010; Laakso, & Paunonen – Ilmonen, 2002; Steele & Davis (2006); Tamburro et. al, 2011 og Tubbs- Cooley et. al, 2011).

### 4.1 Pediatric Nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors in end – of – life care.

Studien til Beckstrand, Rawle, Callister & Mandlecco (2010) er en kvantitativ studie hvor hensikten er å finne ut hva sykepleiernes perspektiver er, i forhold til det å behandle et døende barn. Det ble sendt ut 1047 spørreskjema til sykepleiere i USA, hvor de som ikke svarte første gang, fikk en utsending nummer to. Til sammen kom 986 tilbake med svar, hvor 474 av disse var brukbare, responsen var altså 48 %. Kriteriene for hvem som deltok i studien var at de var medlem av American Association of Clinical - Care – Nurses (AACN), at de kunne lese engelsk, og at de har behandlet eller behandler et barn i den palliative fasen. Spørreskjemaet sykepleierne fikk, var et 76 – element spørreskjema hvor de fikk spørsmål om hva som var viktig for å gi en god palliativ pleie til barn, og hva som hindret dem. Her svarte deltakerne at språkbarrieren

mellom dem og barna var med på å hindre dem, samtidig som foreldrenes ubehag i å ha barnet på sykehus, og eventuell ventilasjon, var med på å forhindre god pleie. Det som var støttende, var det å være aleine med barnet, det å kunne gi familien mulighet til å være med barnet den siste tiden før og etter at barnet var død og at omgivelsene var tilrettelagt. Familien til barnet er i en sårbar fase, og stoler ofte mer på sykepleierne enn på seg selv og andre pårørende. Det å komme over språkbarrieren og det å kunne snakke med familien og pasienten om det å dø, vise medfølelse og bekrefte til familien at en ikke skal gi opp håpet, er med på å bedre familiens opplevelse av den palliative omsorgen.

#### **4.2 Mothers's experience of social support following the death of a child.**

Undersøkelsen gjort av Laakso & Paunonen – Ilmonen (2002) hadde som mål å finne ut om det fantes verktøy, tilbud eller ting som var med på å gjøre sorgprosessen lettere for mødre som har mistet et barn. Det er en kvalitativ undersøkelse, hvor det ble sendt ut 91 spørreskjema på forhånd, for å forberede de mødrene som ønsket å være med på intervjuene. Av disse ble det utført 50 intervjuer. 57 % svarte på spørreskjemaene og 54 % stilte opp til intervju. Det ble brukt en semi – struktur for å utdype intervjuene. Mødrene ble bedt om å fortelle hva de opplevde etter at barnet var gått bort, hvem de fikk støtte fra og hva som hjalp sorgprosessen deres. Funnene viser at spesielt ektefelle, barn, besteforeldre, pårørende, venner og kollegaer var den største kilden til støtte. Støtten var både følelsesmessig, informasjonsmessig, hjelpende, diskuterende og det å bli tatt vare på av andre. Det negative for familiene var familiemedlemmer som blandet seg inn i uønskede ting og at vennskap ble brutt. Det sykepleier kunne gjøre som støttet moren og hjalp henne i sorgen var å gi ærlig og konkret informasjon under hele oppholdet, gi praktisk informasjon, at en opprettholdt håpet, og at en holdt kontakten etter at barnet var død. Etter at barnet var dødd, kunne det å holde, stelle og ta siste farvel, lage håndavtrykk, fotavtrykk, bilde eller en hårlokk være med på å gjøre selve sorgprosessen lettere. Det at mødrene kunne snakke om sitt døde barn, var også med på å lette sorgen. Oppsummerende så kan en se at en sykepleier må være åpen, støttende, konkret, håpende og gi mødrene tilbud om siste farvel etter at barnet er død.

### **4.3 Care Goals and Decisions for Children Referred to a Pediatric Palliative Care Program.**

Studien av Tamburro, Shaffer, Hahnen, Felker & Cenecica (2011) er en kvalitativ studie, hvor hensikten er å finne ut hvilke mål eller håp barn med en livstruende sykdom og dens familie har. Måten dette ble gjort på var å ha konsultasjoner med pasienten og familien i en periode på 1,5 år hvor en spurte om mål og håp, og hvor en diskuterte, drøftet og snakket om disse. 50 familier og barn med forskjellige livstruende sykdommer fra USA var med i undersøkelsen. Forskerne kom fram til at det å ha mål og håp, ble brukt for å lage individuelle planer i den palliative omsorgen, for både barnet og familien, og dette var med på å øke kvaliteten på livene deres. Målene som flesteparten hadde var å bevare helsen til barnet, ha god symptombehandling og at en kan være uavhengig.

### **4.4 Impact on parents when a child as a progressive, life – threatening illness.**

Studien er gjort av Steele & Davis i 2006 er en kvalitativ studie som undersøker hvordan familien, spesielt foreldrene har det, når barnet får palliativ behandling. Studien ble utført i Vest Canada i hjemmene hos familiene, etter at de hadde gitt muntlig og skriftlig tillatelse. Intervjuene ble gjort flere ganger og tatt opp, og data ble samlet ved opptakene og observasjonene. 8 familier, med til sammen 29 medlemmer av 10 døende barn var med i undersøkelsen. Alle familiemedlemmene hadde gitt tillatelse til undersøkelsen. I intervjuene ble familiene spurt om deres opplevelser, både positive og negative i den palliative omsorgen til barnet. Funnene viser at foreldre møter mange følelser, fysiske, psykiske, finansielle og spirituelle aspekter i livet etter diagnosen av barnet. Det å ta vare på det døende barnet, var for ingen av familiene en byrde, men fatigue (utmattelse) var et vanlig symptom blant foreldrene. Dette var noe sykepleierne, familie og venner ikke alltid la merke til. Familiene trengte ofte hjelp og støtte, men dette var ikke alltid tilgjengelig på en ønsket og brukervennlig måte. Noen av foreldrene ble suicidale etter at barnet fikk palliativ behandling, og noen tenker fortsatt på selvmord etter barnets død. Noen av foreldrene uttrykker at de ikke ønsket at noen skulle oppleve deres situasjon, men prøve å sette seg inn i, og forstå den. Familiene ønsket at venner skulle inkludere dem i planleggingen av aktiviteter, i stede for å spørre om de hadde tid, da alt var planlagt. Det er viktig at sykepleiere klarer å se familiene, følelser, sykdommer, og tilby hjelp som kan være nyttig for dem.



#### **4.5 Pediatric Nurses' Individual and Group Assessments of Palliative, End-of-Life, and Bereavement Care**

Studien gjort av Tubbs – Cooley, Santucci, Kang, Feinstein, Hexen & Feudtner (2011) har som hensikt i å beskrive pediatrike sykepleieres mål i den palliative omsorgen sammen med problemene de møter, både individuelt og som en del av et team. For å gjøre dette på en best egnet måte ble det brukt spørreundersøkelser, altså en kvantitativ studie. Spørreundersøkelsens tilbud ble sendt på epost, med tilgang til spørreundersøkelsen på en nettbasert link, slik holdt sykepleierne seg anonyme. Spørreundersøkelsen var satt sammen med flere spørsmål fra andre undersøkelser av sykepleiere og var testet før den opprinnelige undersøkelsen startet. Deltakerne var sykepleiere som jobbet på et frittstående sykehus fordelt på 11 forskjellige avdelinger, 3 intensiv avdelinger og 1 akuttavdeling. Til sammen fikk 932 sykepleiere tilbud om å være med på undersøkelsen hvor 410 (44 %) svarte på undersøkelsen. Deltakerne ble spurt om kjønn, alder, arbeidserfaring i år, religion og verdier, og hvilke avdeling de tilhørte. Sykepleierne ble også spurt om hvilke mål og problemer de møtte på i den palliative behandlingen av barn, hvor mange barn de hadde behandlet som hadde dødd og hvor mange timer med opplæring de hadde fått. For å få en bedre oversikt på undersøkelsen brukte de bare spørreundersøkelsene hvor det var flere enn 10 sykepleier på en avdeling, noe som førte til at det ble 7 avdelinger og 272 sykepleiere ble brukt i studien. Det kommer frem i studien at sykepleierne får lite opplæring i palliativ behandling til barn. Videre kommer det frem at alle sykepleiere har samme mål for den palliative behandlingen for et barn, men at problemene var avhengige av fra hvilke avdeling de tilhørte. Hvor ofte de tok kontakt med det palliative omsorgsteamet var forskjellig fra sykepleier og avdelingene. Og sykepleierne som hadde fått mest opplæring i palliativ behandling ville ta fortere kontakt med det palliative omsorgsteamet enn andre. Det å se at et palliativt team er bedre i den palliative behandlingen er vanskelig, men et palliativt team er med på å forbedre omsorgen til barnet. En må allikevel ikke se på feilene som enkeltindividet gjør, men undervise alle. Konklusjonen er at sykepleiermålene er de samme uansett avdeling, men problemene man møter på er forskjellige.

## 5 DISKUSJON

### 5.1 Barn på sykehus; betydningen av håp, lek, læring og oppmerksomhet.

Det kommer frem i studien av Tamburro et. al (2011) at barnet og familien ønsker en uavhengighet mens de er på sykehuset. Barnet trenger å oppleve mestring og lek mens de er på sykehus. Lek er i følge Grønseth & Markestad (2011) en del av barnet, og sett i lys av studien av Tamburro et. al (2011) kan lek bidra til å øke barnets uavhengighet. Barnet er igjennom lek i sin egen ufarlige verden og denne verden er ikke skummel. Lek er med på å skape trygghet for barnet, og på sykehus, er trygghet viktig. Sykepleieteoretikeren Eriksson mener at lek, lære og kjærlighet henger sammen med sykepleie (Eriksson, 1995). Lek er naturlig for alle, og vil være en naturlig del av sykepleie behandlingen til et barn. For å finne ut hva barnet forstår av hva en har fortalt, kan en bruke rollespill. I rollespillet kan barnet være legen eller sykepleieren, og bamsen kan for eksempel være pasienten, altså barnet (Grønseth & Markestad, 2011). Ved å bruke rollespill, kan en finne ut hva barnet har fått med seg, hva barnet tenker om situasjonen og hva som eventuelt skremmer barnet. Rollespill er en lek, og det er ufarlig, men en må ikke tvinge lek eller rollespill på barnet. Det bør komme naturlig, etter for eksempel litt oppfordring fra sykepleier.

Gjennom lek, lærer barnet nye ting. For barn under 10 år er leken ufarlig og barnet blir derfor ikke skremt av leken. Barnet kan bruke lek og lære som en del av å ha mål og håp i livet. For et barn, kan det være ufarlig og gøy å lære seg å knipse eller å plystre. Dette kan være et mål i livet for barnet. Tamburro et. al (2011) viser i sin studie at familien og barnet ønsker å ha håp og mål i den palliative behandlingen. Håp og mål for et lite barn, kan være å lære seg nye ferdigheter, og ha gleden i det. Det å ha mål og håp som en kan nå, og når, er med på å øke kvaliteten på livet til barnet og foreldrene. Det å lære seg noe nytt, er med på å skape glede, det viser barnet at selv om han/ hun er syk, så kan en lære nye ting. Ved å lære seg nye ting, og vise det rundt, vil en også få oppmerksomhet. I følge Thorsen (2008) er oppmerksomhet viktig for alle, og barn ønsker å få oppmerksomhet, og kan få dette ved å lære seg nye ting. Barn blir ofte glade og føler seg bekreftet når noen sier «Å, så flink du er!», når de har lært seg noe nytt. Når et barn blir bekreftet, opplever barnet også mot og krefter til å kjempe videre (Eriksson, 1995).

Jeg opplevde et stille barn med AIDS som ønsket oppmerksomhet, men som var for sjenert og ikke helt turte å si noe eller vise noe. Barnet hadde ikke pårørende til stede, og jeg opplevde at sykepleiere ved avdelingen stigmatiserte barn med AIDS, og gav derfor ikke dette barnet oppmerksomhet. Etter en del oppfordringer og mye oppmerksomhet fra meg, åpner barnet seg opp, viste meg ting og pratet i vei. Jeg forstod ikke hva barnet sa, da han snakket på Afrikaan, men ved å se på holdningen og tegnene fra barnet og det å ha blitt litt kjent med barnet, forstod jeg hva det var barnet ville. Vi utforsket sykehusavdelingen, lekte og lærte nye ting. Hverdagen til barnet så lysere ut, og barnet ble blidere og mer fornøyd for hver dag. En kunne se at barnet lærte seg noe nytt, og hadde en større livsglede enn hva han hadde første dagen jeg møtte han. Dette er et eksempel på at det Thorsen (2008) skriver om oppmerksomhet, kan stemme. Det at et barn ikke blir stigmatisert og får oppmerksomhet, får leke og lære, er med på å øke gleden i barnet, som igjen er med på å øke kvaliteten på livet til barnet. I tillegg kan vi se at i Norge har barn rett til å ha nærmeste pårørende til stede, og dette er noe en sykepleier må legge til rette (Sneltvedt, 2012; Lovdata.no, 2013). Det å ha foreldre til stede, kan og være med på å opprettholde livsgleden til barnet. Sykepleiernes yrkesetikk bygger i tillegg på omsorg og nestekjærlighet, og sammen med oppmerksomhet kan dette være med på å bedre situasjonen til barnet og pårørende, slik som det gjorde i min erfaring sammen med barnet. (Dalland, 2010; Eriksson, 1995; Grønseth & Markestad, 2011; Lingås, 2008; Lovdata.no, 2013; Sneltvedt, 2012; Tamburro et. al, 2011)

## **5.2 Barn om døden og håp.**

Når barnet og familien skal få beskjed om at barnet kommer til å dø i nær fremtid, er det viktig at det blir gjort på en så god måte som mulig. Det er viktig at en er konkret i informasjonen, viser respekt mens en forteller og gir foreldrene muligheten til å gi denne informasjonen til barnet (Eide & Eide, 2008; Husebø & Klaschik, 1998). Det at informasjonen blir gitt konkret og ærlig var noe pårørende i studien av Laakso & Paunonen – Ilmonen (2002) og studien av Steele & Davis (2006) ønsket.

For et barn som vet at de kommer til å dø, kan håp og mål være gode å ha i den triste tiden. Tamburro et. al (2011) viser at familiene og barna i den palliative behandlingen ønsker å ha mål og håp i den palliative behandlingen. Eriksson (1995) skriver at håp er viktig i kampen mot

lidelse og Mathisen (2008) skriver at realistiske mål og mål er med på å gi den siste tiden av behandlingen mening. Målet må ikke være relatert til det å overleve døden, men å oppnå andre ting. Det å ha realistiske og meningsfulle mål og mål for barnet, kan være med på å gi barnet glede og styrke den siste tiden. For barnet kan realistiske og meningsfulle mål for eksempel være å lære seg å plystre, knipse, feire en bursdag, se en fotballkamp, få lørdagssnop eller noe annet. Slike små mål er med på å gi slutten av behandlingen glede, mål og mening.

### **5.3 Pårørende.**

I følge Thorsen (2008) trenger også foreldre oppmerksomhet. Dette var noe jeg også opplevde i praksis i Sør Afrika. En mor som ble stående alene, da sykepleierne undersøkte barnet hennes. Jeg var der fra begynnelsen av, og la merke til at ingen av sykepleierne så eller snakket med moren til barnet. En kunne se at hun var urolig, engstelig og redd. Så jeg forklarte henne hva som skjedde, og en kunne se at hun ble litt roligere, selv om engstelsen fortsatt var til stede. Studien av Laakso & Paunonen – Ilmonen (2002) viser at foreldre ønsker informasjon og støtte, og studien av Steele & Davis (2006) støtter opp dette ved at funnen deres viser at familiene ønsker støtte og hjelp av sykepleiere. Det, opp mot den opplevelsen jeg erfarte med moren som stod alene og så på, opplevde jeg, som det rette å gjøre. Jeg var oppmerksom, snakket med moren, gav henne informasjon som var viktig for henne, jeg så henne som en engstelig mor som ønsket å få vite mer.

Videre viser studien av Steele & Davis (2006) at pårørende ikke opplever at pleien til deres barn var en byrde, men at de ofte opplevde fatigue (utmattelse). En sykepleier må da se pårørende, og hjelpe dem, og tilby dem litt tid alene. Som nevnt over trekker Thorsen (2008) frem at foreldre også trenger oppmerksomhet. Steele & Davis (2006) viser også til at foreldre ønsker å arrangere aktiviteter med familie og venner. Hvis sykepleiere er oppmerksomme nok, og klarer å se og fange opp om pårørende opplever fatigue (utmattelse), kan sykepleierne oppfordre pårørende til å ta seg av seg selv en liten stund, mens sykepleierne tar seg av barnet. Slik kan sykepleiere være med å passe på at pårørende får ivaretatt deres integritet og egenomsorg (Brinchmann, 2012; Eide & Eide, 2008).

I studien av Laakso & Paunonen – Ilmonen (2002) kommer det frem at tid sammen med barnet for å skape minner både før og etter døden, var med på å lette sorgprosessen til mødrene. Dette funnet blir støttet av Grønseth & Markestad (2011) ved at de også opplyser at det å skape minner med barnet, før og etter døden, er viktig for pårørende. Videre kommer det frem at mødrene i studien av Laakso & Paunonen – Ilmonen (2002) synes det var vondt å snakke om deres døde barn, men at det hjalp å se tilbake på, fortelle og diskutere hva som var blitt gjort ved den palliative behandlingen til barnet deres. Dette er noe en sykepleier kan tilby familiene.

Pårørende i studien av Tamburro (2011) sier at mål og håp var viktig. Dette blir støttet opp av både Eriksson (1995) og Mathisen (2008). Pårørende ønsket at barnet deres skulle ha det bra. Ved å ha mål som for eksempel at barnet får nok søvn, ikke har for store smerter, og har et smil om munnen, kunne hjelpe dem. Disse målene er både store og små, men de må i likhet med barnets mål, være oppnåelige (Mathisen, 2008).

#### **5.4 Sykepleie til barnet og pårørende i forhold til håp.**

Studiene av Tubbs – Cooley et. al (2011) og Beckstrand et. al (2010) viser at sykepleiere ofte møter på problemer og vanskelige situasjoner i den palliative behandlingen til barn. Studien av Tubbs – Cooley et. al (2011) viser at sykepleiere ikke får nok opplæring i palliativ behandling til barn, noe som kan være med på å skape stor usikkerhet blant sykepleiere. Det mest fremtredende problemet er språkbarrieren som oppstår mellom sykepleier og barnet. Som nevnt over i min erfaring forstod jeg svært lite av det barnet sa, da han snakket et språk jeg ikke kunne. Jeg hadde lært å kjenne barnet, og var ikke redd for å spørre andre hva barnet sa, hvis jeg ikke forstod. Jeg møtte språkbarrieren, men prøvde å unngå at den fikk innvirkning på min behandling av barnet. Som student, hadde jeg mulighet til å tilbringe mer tid med barnet, enn hva en fulltidsansatt sykepleier har tid til. Jeg lærte da muligens barnet fortere å kjenne. I Norge, vil foreldre være til stede ved sykehusinnleggelse, og en kan da snakke med foreldre og spørre hvilke ord barnet bruker for bamse, mat også videre, og bruke foreldrene som støtte i språkbarrieren en møter med barnet. I min erfaring i Sør Afrika, var ikke pårørende til stede, og foreldrene til barnet var gått bort på grunn av AIDS, så nærmeste pårørende var bestemoren. Det at barnet ikke hadde noen pårørende rundt seg, gjør gjerne at de trenger litt lengre tid for å snakke og det kan være vanskelig å forstå dem. Men ved at jeg hadde lekt og vært en del med dette barnet, hadde jeg lært

igjennom leken noen ord han brukte for ting. Både studien av Tubbs – Cooley et. al (2011) og Beckerstrand et. al (2010) viser at det å overkomme språkbarrieren er med på å øke opplevelsen av god behandling for både sykepleier, barnet og pårørende, noe som jeg mener kan stemme.

Funnene i studien av Tamburro et. al. (2011) viser at håp er viktig i den palliative behandlingen av barn. Det er viktig for barnet og pårørende, men det er også viktig for sykepleierne. Katie Erikssons sykepleieteori er basert på håp, og viser at håp er viktig (Eriksson, 1995). I en palliativ omsorg for et barn, kan det være vanskelig å opprettholde håpet, ved at en ikke ser noe bra i enden av tunellen. Mødrene i studien av Laakso & Paunonen – Ilmonen (2002) sier at håp var viktig for dem, og det at sykepleierne opprettholdt håpet, var med og hjalp dem til å opprettholde deres eget håp. Selv om sykepleiere gjerne ikke føler seg klare for den palliative omsorgen for barnet, så føler sikkert pårørende seg ikke klare heller (Husebø & Klaschik, 1998). Slik det kommer frem i studien av Laakso & Paunonen – Ilmonen (2002), så ønsker mødrene et tett bånd med sykepleiere, hvor sykepleierne er støttende og håpende. I tillegg viser studien av Steele & Davis (2006) at pårørende ikke ønsker at andre skal være i deres situasjon, men at en skal prøve å forstå dem, støtte dem og hjelpe dem.

Det kommer frem at hjelp som blir tilbudt pårørende, ikke er ønsket eller brukervennlig for dem (Steele & Davis, 2006). Studiene av Tamburro et. al (2011), Laakso & Paunonen – Ilmonen (2002) og Steele & Davis (2006) viser til at pårørende trenger hjelp, støtte, håp og tilrettelegging av sykepleiere. Sykepleiefaget har nestekjærlighet og empati sentralt, så om en har empati for pasienten og pårørende og har nestekjærlighet for dem, vil en kanskje kunne se hva som vil hjelpe dem og være nyttig for dem, i stede for å gi tilbud som ikke er brukervennlige for deres familie (Eide & Eide, 2008). For å få en god kommunikasjon med pasient og pårørende må sykepleierne ha respekt og empati for familien. Erikssons sykepleieteori støtter dette, ved hennes tanke om at sykepleiere skal fremme velbehag for pasientene, og at sykepleie går hånd i hånd med kjærlighet, altså kjærlighet for det andre mennesket (Eriksson, 1995). For å få til en god kommunikasjon med familien, må familien ha tillitt til sykepleie, og tillitten skapes ved å vise respekt og empati (Eriksson, 1995). Familiene i studien av Steele & Davis (2006) og studien av Laakso & Paunonen – Ilmonen (2002) ønsket å ha et nært bånd med sykepleierne, og ved å ha empati, respekt og nestekjærlighet, vil kommunikasjonen kanskje bli bedre. Det at familiene kan

snakke åpent med sykepleierne, og fortelle hva de tenker og føler, altså å ha tillitt til sykepleie, kan være med på å øke kvaliteten på livet i forhold til håp for både pasient, pårørende og sykepleierne.

## 6 AVSLUTNING

Når barnet og pårørende får beskjed om at barnet kommer til å dø, kan verden deres rase sammen. Pårørende opplever en utrolig sterk sorg, og det er tungt å være alene i sorgen og prøve å være glad sammen med barnet. I tillegg opplever foreldre og pårørende utmattelse, og de trenger da omsorg, støtte og oppmerksomhet. Pårørende i studiene ønsket at sykepleierne skulle være der for dem med konkret informasjon, støttende, håpende, hjelpende og seende. Sykepleierne på den andre siden føler seg ikke klarte til å møte situasjoner med døende personer, spesielt ikke døende barn. Det at sykepleiere får nok opplæring i hvordan den palliative behandlingen av barnet bør være, kan være med på å gjøre dem tryggere i sitt arbeid. For sykepleiere, vil det være vanskelig og trist å gi palliativ pleie til et barn. Men ved å være oppmerksom, vise respekt, empati og nestekjærighet ovenfor barnet og pårørende, kan det være med på å gjøre behandlingen og situasjonen lettere for dem.

Så hvordan kan sykepleiere være med på å fremme håp for det døende barnet med AIDS og deres pårørende, på sykehus? Barnet og pårørende på sykehuset er i en ny situasjon, en situasjon de ikke føler seg komfortable med, og de trenger støtte, pleie, informasjon, empati og rett og slett nestekjærighet fra sykepleierne. Sykepleiere må ikke forskjellsbehandle et barn ut i fra stigmatiseringen til sykdommen AIDS, men behandle alle likt. For at behandlingen av barnet og pårørende skal være best mulig, bør en sykepleier basere sine holdninger ut fra Katie Erikssons teori om at sykepleie går hånd i hånd med tro, håp og kjærighet. I tillegg har sykepleiere plikter ovenfor pasientene, hvor en blant annet skal sikre pasienten en verdig død. Men for å fremme håpet for det døende barnet og deres pårørende, må sykepleierne selv være håpende, og skape små håp og mål i den palliative tiden frem til døden, som både barnet og pårørende kan ha. Håp og mål som for eksempel å lære å plystre, lære å knipse, feire bursdagen og at barnet er blid, kan være med på å skape håp for både barnet og pårørende. Slike små mål kan en klare å nå og oppleve, og det kan være med på å fremme håpet og kvaliteten på livet til barnet og pårørende.



## REFERANSELISTE

- Beckstrand, R., Rawle, N., Callister, L., & Mandleco, B. (2010). PEDIATRIC NURSES' PERCEPTIONS OF OBSTACLES AND SUPPORTIVE BEHAVIORS IN END – OF – LIFE CARE. *American Journal Of Critical Care*, 19(6), 543 -552. doi: 10.4037/ajcc2009497
- Brinchmann, B., S. (Red.). (2012). *Etikk i sykepleien* (3. Utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Brinchmann, B., S. (2012). De fire prinsippers etikk. I Brinchmann, B., S. (Red.). (2008). *Etikk i sykepleien* (3. utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Bruun, J., N. (2009). Spesielle infeksjonssykdommer. I: Jacobsen, D. (Red.). (2009). *Sykdomslære, indremedisin, kirurgi og anestesi* (2 utg.) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Dalland, O. (2010). *Pedagogiske utfordringer for helse – og sosialarbeidere* (2. utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner, samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. rev og utv. utg. ed) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Eriksson, K. (1995). *Det lidende mennesket*. Oslo. TANO AS.
- Forsberg, C & Wengstrøm, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (2. utg). Stockholm: Natur og kultur
- Grønseth & Markestad (2011). *Pediatric og pediatrik sykepleie* (3. utg). Bergen: Vigmostad & Bjørke Fagbokforlag.
- Husebø, S. & Klaschik, E. (1998). *Palliativ medisin – omsorg ved livets slutt: praktisk innføring i smertebehandling, symptomkontroll, etikk og kommunikasjon*. Bergen. Eide forlag.

- Jacobsen, D. (Red.). (2009). *Sykdomslære, indremedisin, kirurgi og anestesi* (2. utg.) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2005). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.A. (Red.). *Grunnleggende sykepleie, Bind 4*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.A. (Red.). *Grunnleggende sykepleie, Bind 3 og Bind 4*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kunnskapssenteret (14.05.2008). *Sjekklistor for vurdering av forskningsartiklar*. Hentet: 09.01.13 <http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/2031.cms>
- Laakso, H., & Paunonen – Ilmonen, M. (2002). Mothers' experience of social support following the death of a child. *Journal Of Clinical Nursing*, 11(2), 176 – 185. doi:10.1046/j.1365 – 2702.2002.00611.x
- Lingås, L., G. (2008). *Etikk og verdivalg i helse – og sosiofag* (4. utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lovdata (01.01.13). *Lov om pasient – og brukarrettigheter (pasient og brukarrettighetsloven)[pasientrettighetsloven]*. Hentet: 02.01.13 <http://lovdata.no/all/tl-19990702-063-007.html#6-2>
- Mathisen (2008). Livets avslutning. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.A. (Red.). *Grunnleggende sykepleie, Bind 3*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2003). *Forskningsprosessen: kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Slettebø, Å. (2009). *Sykepleie og etikk* (5. utg) Oslo. Gyldendal Norsk Forlag
- Sneltvedt, T. (2012). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleier. I: Brinchmann, B., S. (Red.). (2012). *Etikk i sykepleien* (3. utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Steele, R., & Davis, B. (2006). Impact on parents when a child has progressive, life – threatening illness. *International Journal Of Palliative Nursing*. 12 (2). 576 – 585

- Tamburro, R. F., Shaffer, M. L., Hahnen, N. C., Felker, P. & Cenecica, G. D. (2011). Care Goals and Decisions for Children Referred to Pediatric Palliative Care Program. *Journal Of Palliative Medicine*. 14(5). 607 – 613 doi:10.1089/jpm.2010.04500
- Thorsen, R. (2007) Trygghet. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.A. (Red.). *Grunnleggende sykepleie, Bind 3*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tubbs- Cooley, H. L., Santucci, G., Kang, T. I., Feinstein, J. A., Hexem, K. R., & Feudtner, C. (2011). Pediatric Nurses Individual and Group Assessments of Palliative, End – of – Life, and Bereavement Care. *Journal of Palliative Medicine*. 14(5). 631 – 637. Doi:10.10.89/jpm.2010.0409
- World Health Organization (2012). *HIV/AIDS* Hentet: 02.01.13  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/en/>
- World Health Organization (2012). *Mortality and burden of diseases: Child mortality*. Hentet: 03.01.13 <http://apps.who.int/gho/data/?theme=main#>
- World Health Organization (2012). *Mortality and Global Burden of Diseases (GBD)*. Hentet; 03.01.13 [http://www.who.int/gho/mortality\\_burden\\_disease/en/index.html](http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/en/index.html)
- World Health Organization (2013). *Palliative Care*. Hentet; 12.02.13:  
<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

**VEDLEGG 1: Sjekkliste av kvalitativ metode <sup>1</sup>«Care Goals and Decisions for Children Referred to a Pediatric Palliative Care Program»**

<b>1. Er formålet med studien tydelig?</b>	<b>Ja</b>
<b>2. Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig?</b>	<b>Ja</b>
<b>3. Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?</b>	<p><b>Kommentar:</b></p> <p><i>Utvalget ble valgt ut i fra ulike kriterier, det var pårørende til barn med komplekse, livstruende sykdommer, barnet selv og at barnet fikk palliativ behandling. 50 pårørende og barn var med i konsultasjonene som ble gjort i tidsrommet fra Jan. - 07 til Jun. – 08.</i></p> <p><i>Det er ikke gjort rede for hvordan utvalget ble og hvor mange som takket nei til å delta.</i></p>
<b>4. Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?</b>	<p><b>Kommentar:</b></p> <p><i>Det ble gjort konsultasjoner hvor 140 forskjellige mål kom frem. Disse målene ble delt inn i fire kategorier; fysisk helse og uavhengighet, psykisk og spirituell, sosialt, og omgivelsene.</i></p> <p><i>Metoden som er valgt er god for å belyse problemstillingen.</i></p>
<b>5. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</b>	<p><b>Kommentar:</b></p> <p><i>Forskeren har gjort rede for at større undersøkelser kan gi andre mål enn hva denne har gjort, pga. alderen til pasientene og tidsperioden for palliativ behandling for pasienten.</i></p>
<b>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av</b>	<p><b>Kommentar:</b></p> <p><i>Det kommer frem hvordan analysen blir</i></p>

<b>data forståelig, tydelig og rimelig?</b>	<i>gjennomført, og fortolkningen av disse. Fortolkningen av data er forståelig.</i>
<b>7. Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data (funnene)?</b>	<b>Kommentar:</b> <i>Nei, men det blir sagt at større studier vil gi et bedre svar.</i>
<b>8. Er etiske forhold vurdert?</b>	<b>Kommentar:</b> <i>Ja. Etisk komite har godkjent studien.</i>
<b>9. Kommer det klart frem hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</b>	<b>Kommentar:</b> <i>Hovedfunnene kommer klart frem. Fysisk helse og uavhengighet var hovedmålene.</i>
<b>10. Hvor nyttig er funnene fra denne studien?</b>	<b>Kommentar:</b> <i>Funnene er med på å vise hva pasienten og pårørende har som mål i den palliative behandlingen til et barn.</i>

<sup>1</sup> Kunnskapssenteret (2008)

**VEDLEGG 2: Sjekkliste av kvalitativ metode<sup>1</sup> «*Mothers' experience of social support following the death of a child*»**

<b>1. Er formålet med studien tydelig?</b>	<b>Ja</b>
<b>2. Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig?</b>	<b>Ja</b>
<b>3. Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?</b>	<p><b>Kommentar:</b></p> <p><i>Utvalget ble valgt ut ifra ulike kriterier. Det var mødre som hadde mistet barn under 7 år, de hadde minimum 1 års tid imellom dødsfallet og intervjuet, barnet døde mellom -90 og – 94.</i></p> <p><i>Mødrene fikk først et spørreskjema som gav dem tid til å avgjøre om de ville være med på intervjuene, før 52 av mødrene ville bli intervjuet.</i></p> <p><i>Sensitivitet og følelsesmessig tema var grunn til at noen ikke deltok.</i></p>
<b>4. Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?</b>	<p><b>Kommentar:</b></p> <p><i>Det ble brukt semi stukturerte intervjuer for å gå i dybden på det følsomme temaet og metoden er svært egnet for å belyse problemstillingen.</i></p>
<b>5. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</b>	<p><b>Kommentar:</b></p> <p><i>Intervjuene ble gjort når og hvor mødrene ønsket det, og mødrene opplyser om at de opplevde anonymitet.</i></p> <p><i>Forfatteren har forklart hva som kan være med å påvirke data, men har ikke redegjort om data er påvirket.</i></p>
<b>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av</b>	<p><b>Kommentar:</b></p> <p><i>Analysen av spørreskjemaene ble gjort ved en to –</i></p>

<b>data forståelig, tydelig og rimelig?</b>	<i>veis metode, og de åpne spørsmålene ble analysert ved å bruke kvantitative innholds analyse. Analysen av intervjuene ble gjort ved bruk av kvalitativ analyse, som går ut på å identifisere, koordinere og klassifisere data. Fortolkningen av data er forståelig, tydelig og rimelig.</i>
<b>7. Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data (funnene)?</b>	<b>Kommentar:</b>
<b>8. Er etiske forhold vurdert?</b>	<b>Kommentar:</b> <i>Etiske forhold er vurdert og diskutert av den lokale etiske komiteen. Mødrene ble lovet anonymitet og konfidensialitet. Datainnsamlingen var preget av at en forsøkte å beskytte deltakerne fra lidelse og skade.</i>
<b>9. Kommer det klart frem hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</b>	<b>Kommentar:</b> <i>Hovedfunnene kommer klart frem. Støtte fra ektefelle, barn, andre pårørende osv. er viktig. Mødrene forventet ærlig informasjon av sykepleiere om deres døende barn, og at en opprettholdt håpet.</i>
<b>10. Hvor nyttig er funnene fra denne studien?</b>	<b>Kommentar:</b> <i>Funnene i denne studien viser hvordan mødre har det i ettertiden av et barns dødsfall og er nyttig i å vise sykepleiere hva som er viktig for dem, og hvordan de ønsker at sykepleiere skal opptre</i>

**VEDLEGG 3: Sjekkliste av kvalitativ metode<sup>1</sup> «Impact on parents when a child has a progressive, life – threatening illness»**

<b>1. Er formålet med studien tydelig?</b>	<b>Ja</b>
<b>2. Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig?</b>	<b>Ja</b>
<b>3. Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?</b>	<p><b>Kommentar:</b></p> <p><i>Ja, utvalget var familiemedlemmer til 10 døende barn. til sammen 8 familier og 29 familiemedlemmer ble intervjuet flere ganger. Utvalget ble valgt ved at sykepleiere gav dem informasjon om studien, og spurte om de ville være med. Familiene gav dem tillatelse til å få navn og telefonnummer, og forskeren ringt dem hjem, og fikk skriftlig tillatelse av alle familiemedlemmene og intervjuet dem i hjemmet deres.</i></p>
<b>4. Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?</b>	<p><b>Kommentar:</b></p> <p><i>Det ble utført flere intervjuer med familiene hvor forskeren også observerte dem. Intervjuene ble tatt opp.</i></p> <p><i>Metoden er velegnet for å belyse problemstillingen.</i></p>
<b>5. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</b>	<p><b>Kommentar:</b></p> <p><i>Forskeren har gjort rede for omgivelsene rundt datainnsamlingen. Forskerens problemstilling er å finne ut hvordan familiene hadde det i tiden ved den palliative behandlingen av et barn, og har ikke gitt sitt ståsted i saken.</i></p>
<b>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</b>	<p><b>Kommentar:</b></p> <p><i>Det kommer frem hvordan analysen blir gjennomført, og fortolkningen av disse.</i></p>



	<i>Fortolkningen av data er forståelig og tydelig.</i>
<b>7. Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data (funnene)?</b>	<b>Kommentar:</b>
<b>8. Er etiske forhold vurdert?</b>	<b>Kommentar:</b> <i>Ja. Etisk tillatelse av familiene og forskerens universitet ble gitt før studien begynte.</i>
<b>9. Kommer det klart frem hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</b>	<b>Kommentar:</b> <i>Hovedfunnene kommer klart frem. Familiene trengte hjelp i møte med alle problemene de møter i den palliative omsorgen, fysiske, psykiske, spirituelle og økonomiske. Ingen av familiene så på pleien av barnet som en byrde.</i>
<b>10. Hvor nyttig er funnene fra denne studien?</b>	<b>Kommentar:</b> <i>Funnene er med på å vise hvordan familier har det når barnet får en livstruende sykdom. Funnene kan være med på å forbedre måten en prøver å hjelpe foreldre og familier til barn i den palliative behandlingen, samtidig som en vet litt mer om hvilke problem familiene møter på.</i>

**VEDLEGG 4: Sjekkliste av prevalensstudie<sup>1</sup> «*PEDIATRIC NURSES' PERCEPTIONS OF OBSTCLES AND SUPPORTIVE BEHAVIORS IN END – OF – LIFE CARE*»**

<b>1. Er formålet med studien tydelig?</b>	<b>Ja</b>
<b>2. Er en prevalensstudie et velegnet design for å besvare spørsmålet?</b>	<b>Ja</b>
<b>3. Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert?</b>	<b>Ja</b> <i>1047 intensivsykepleiere for barn som er medlem av American Association of Critical – Care Nurses fikk spørreundersøkelsen. 985 ble besvart og 474 av disse kunne bli brukt.</i>
<b>4. Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?</b>	<b>Ja</b> <i>Utvalget var intensivsykepleier som jobbet med barn.</i>
<b>5. Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert?</b>	<b>Uklart</b> <i>De som ikke responderte på første mail om spørreundersøkelsen, fikk en mail nr. to. Begge gangene fulgte spørreundersøkelsesskjemaet med.</i>
<b>6. Er svarprosenten høy nok?</b>	<b>Uklart</b> <i>Returandelen var 47 %.</i>
<b>7. Bruker studien målemetoder som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?</b>	<b>Ja</b> <i>Spørreundersøkelsesskjemaet har adoptert spørsmål fra 3 lignende undersøkelser. Spørreskjemaet var forhåndstestet av 27 barnesykepleiere og tok rundt 23 minutter å fullføre.</i>
<b>8. Er datainnsamlingen standardisert?</b>	<b>Ja</b>
<b>9. Er dataanalysen standardisert?</b>	<b>Ja</b> <i>SPSS software (SPSS Inc, Chicago, Illinois) ble brukt for å analysere funnene. Gjentakelser,</i>

	<i>relabiliteten og sentraltendens ble kalkulert og målt. Tema ble rangert fra lavest til høyest i gjentakelser.</i>
<b>10. Hva er resultatet i denne studien?</b>  <b>Kan resultatene skyldes tilfeldigheter?</b>	<i>Resultatene viser at sykepleiere spiller en stor rolle i den palliative omsorgen for barn. Problemer som er hindrer dem mest er språkbarrieren med barnet og foreldrenes ubehag i det å ha barnet på ventilasjon. Det som støttet sykepleierne mest, var det å være aleine med barnet etter at barnet var dødd, og det å kunne gi foreldrene tilbud om å være med barnet etter det har dødd. Det å overkomme barrierene er med på å styrke den palliative behandlingen og omsorgen for barnet og familien,</i>
<b>11. Kan resultatene overføres til praksis</b>	<b>Ja</b>
<b>12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?</b>	<b>Uklart</b>

<sup>1</sup> Kunnskapssenteret (2008)

**VEDLEGG 5: Sjekkliste av prevalensstudie<sup>1</sup> « *Pediatric Nurses' Individual and Group Assessments of Palliative, End-of-Life, and Bereavement Care*»**

<b>1. Er formålet med studien tydelig?</b>	<b>Ja</b>
<b>2. Er en prevalensstudie et velegnet design for å besvare spørsmålet?</b>	<b>Ja</b>
<b>3. Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert?</b>	<b>Ja</b> <i>932 sykepleier fikk tilsendt en email hvor de kunne være med på undersøkelsen, 410 (44%) svarte på undersøkelsen. 90,6% var kvinner, fra 11 forskjellige avdelinger og 3 intensivavdelinger og 1 akuttavdeling fra et barnesykehus.</i>
<b>4. Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?</b>	<b>Ja</b> <i>Utvalget er representativt for sykepleierne, med både intensiv sykepleiere og «vanlig» sykepleiere.</i>
<b>5. Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert?</b>	<b>Nei</b>
<b>6. Er svarprosenten høy nok?</b>	<b>Uklart</b> <i>Returandelen var 44 %.</i>
<b>7. Bruker studien målemetoder som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?</b>	<b>Ja</b> <i>Spørreundersøkelsen er satt sammen av spørsmål fra flere spørreundersøkelser basert på sykepleiere, og testet spørreundersøkelsen på forskjellige sykepleiere, før den ble brukt i denne studien.</i>
<b>8. Er datainnsamlingen standardisert?</b>	<b>Ja</b> <i>Alle fikk den samme spørreundersøkelsen hvor det blant annet ble spurt om alder, kjønn, sykepleiererfarings tid, religion, verdier og hvilke avdeling de var ansatt i.</i>

<p><b>9. Er dataanalysen standardisert?</b></p>	<p><b>Ja</b></p> <p><i>Det ble brukt et hierarkisk klyngeanalyse fra Ward's Linkage for å undersøke de naturlige grupperte mønstrene av svarene. Det ble mål i to grupper, målene for palliativ pleie, livets slutt og omsorg og i problemer påtruffet i palliativ pleie, livets slutt og omsorg.</i></p>
<p><b>10. Hva er resultatet i denne studien?</b></p> <p><b>Kan resultatene skyldes tilfeldigheter?</b></p>	<p><i>Resultatet viser at det viktigste målet for sykepleierne var å holde barnet smertefritt, opprettholde barnets kvalitet av livet og forbedre kommunikasjonen. Mens problemene sykepleierne opplevde var manglende mulighet til å snakke om pasientens død, usikkerhet om målet med behandlingen og vanskeligheten med å diskutere hospice med familien. Ikke alle sykepleierne mente det samme, og de ble delt opp i fem grupper ut i fra hva de mente, og dette viste seg hovedsakelig å være basert på hvilke avdeling din tilhørte. Konklusjonen er at sykepleiere opplever problemer og at det er viktig å ha mål, men dette blir opplevd forskjellig fra sykepleier til sykepleier.</i></p>
<p><b>11. Kan resultatene overføres til praksis</b></p>	<p><b>Ja</b></p>
<p><b>12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?</b></p>	<p><b>Uklart</b></p>

<sup>1</sup> Kunnskapssenteret (2008)

## VEDLEGG 6: Resultattabell

Artikkel	Hensikt	Metode og datainnsamling	Utvalg	Resultat
<b>Beckstran d, R., Rawle, N., Callister, L., &amp; Mandelco, B. (2010)</b> <i>“Pediatric Nurses’ perspectives of obstacles and supportive behaviors in end – of – life care”</i>	Hensikten er å finne ut hva sykepleierne sine perspektiver er, og hvilke holdninger som er viktig i omsorgen til palliative barn.	Det var en kvantitativ undersøkelse ved bruk av et 76 element spørreskjema. Spørreskjemaet ble randomisert sendt ut på mail, og de som ikke svarte første gang, fikk en mail nummer 2.	1047 spørreskjema ble sendt ut til medlemmer av American Association of Critical – Care – Nurses (AACN) som kunne lese engelsk, har eller hadde behandlet barn eller opplevd palliativ behandling til barn. 986 spørreskjema kom tilbake, 474 var brukbare. Respons 48 %	Sykepleiere opplever ofte en kommunikasjonsbarriere med barnet, og at foreldrene hadde et ubehag i at sykepleierne var til stedet. Det å overkomme kommunikasjonsbarrieren og å få et godt profesjonelt forhold til familien er viktig i omsorgen til det palliative barnet.
<b>Laakso, H., Paunonen – Ilmonen, M. (2002)</b> <i>”Mothers’ experience</i>	Hensikten med studien var å finne ut om det fantes verktøy, tilbud eller ting som kunne gjøre sorgprosessen lettere for en mor	Metoden som ble brukt var en kvalitativ metode, hvor de først sendte ut et spørreskjema for å forberede mødrene på hva	Barnet de hadde mistet måtte være under 7 år. Det måtte ha skjedd mellom 1990 og 1994 hvor intervjuene startet i 1995, slik at de	Resultatet viser at det som var mest viktig i sorgprosessen var støtte fra ektefellen, familie, venner, kollegaer og andre pårørende. Det å få tilbud til å ta bilde, ta

<i>of social support following the death of a child”</i>	som har mistet sitt barn.	det gikk ut på. Før de som ønsket det, ble intervjuet. Det ble brukt semi – strukturererte intervjuer for å utdype svarene.	hadde hatt tid til sorgen.	fotavtrykk / håndavtrykk og en hårlokk fra barnet var til stor hjelp. Det å kunne holde og stelle barnet etter døden var en måte å kunne ta farvel på. Det å kunne snakke om barnets død hjalp mødrene. Sykepleiere spiller en viktig rolle for mødrene når de skal sørge.
<b>Tamburro, R. F., Shaffer, M. L., Hahnen, N. C., Felker, P. &amp; Cenecica, G. D. (2011)</b>  <i>“Care Goals and Decisions for Children</i>	Hensikten med studien var å finne ut hvilke mål og håp barnet og familien hadde til den palliative omsorgen. Og hva disse betydde for dem.	Metoden som ble brukt var en kvalitativ metode hvor 50 barn og familier hadde konsultasjoner i en periode på 1.5 år. Her ble det diskutert, drøftet og snakket om de målene og håpene som var kommet frem ved spørsmål om dette.	50 barn fra USA med forskjellige livstruende sykdommer var med i undersøkelsen sammen med deres familie. Barna var mellom 1 – 18 år.	Målene til pasienten og familien var hovedsakelig å bevare helsen, ha god symptombehandling og være uavhengig. Resultatet var at mål og håp for den palliative behandlingen var med på å bedre kvaliteten på den palliative omsorgen.

<i>Referred to Pediatric Palliative Care Program.”</i>				
<b>Steele, R., &amp; Davis, B. (2006).</b>  <i>“Impact on parents when a child has progressive , life – threatening illness.”</i>	Hensikten med studien er å finne ut hva som møter foreldre til barn i den palliative behandlingen.	En kvalitativ metode ble brukt hvor en intervjuet og observerte 8 familier. Datasamlingen ble gjort ved intervjuer og observasjoner og intervjuene ble tatt opp, dataanalysen ble gjort ved koding mellom dataene for å få frem kategorier og hyppigheten av informasjon.	Utvalget ble valgt fra et sykehus i Vest Canada, ved at sykepleiere tilbød familiene å være med på forskningen, og forskeren tok deretter kontakt. Det var 8 familier med i undersøkelsen med til sammen 29 familiemedlemmer til 10 døende barn. To av familiene hadde to døende barn.	Resultatet viser at familiene har flere komplekse følelser og situasjoner de møter. Mange av foreldrene opplever fatigue, men ingen opplevde det å ta vare på barnet sitt som en byrde. Alle familiene opplevde fysiske, psykiske, spirituelle og økonomiske problemer / vansker i tiden etter at barnet startet den palliative behandlingen.
<b>Tubbs-Cooley, H. L., Santucci, G., Kang, T. L., Feinstein,</b>	Hensikten med studien var å beskrive barnesykepleierens mål og problemer, som individuelle og	Metoden som ble brukt var en kvantitativ metode hvor det ble sendt ut spørreundersøkelser til sykepleiere	Utvalget var sykepleiere ved et frittstående barnesykehus. Sykepleierne jobbet ved 11 forskjellige	Resultatet viste at sykepleiere hadde forskjellige mål og problemer ut ifra hvilke avdeling de tilhørte. Men generelt sett hadde de som mål



<b>J. A., Hexem, K. R., &amp; Feudtner, C. (2011).</b>  <i>“Pediatric Nurses Individual and Group Assessment s of Palliative, End – of – Life, and Bereaveme nt Care.”</i>	som en del av et team i forskjellige avdelinger på et sykehus.	på et barnesykehus. Dataene inneholdt ikke noe som kunne vise til enkeltindivider. Undersøkelsen ble gjort over nett.	avdelinger inkludert 3 intensivavdelinge r og 1 akuttavdeling. 932 spørreundersøkel ser ble sendt ut, og 410 kom tilbake med svar (44% respons).	å holde barnet smertefritt, opprettholde barnets livskvalitet og forbedre kommunikasjonen. Problemene var for liten mulighet til å snakke om pasientens død med andre sykepleiere, usikkerhet i hvilke mål behandlingen hadde og vanskeligheter med å diskutere hospice med familien. Konklusjonen er at sykepleiere opplever problemer og at det er viktig å ha mål, men dette blir opplevd forskjellig fra sykepleier til sykepleier.
--	--	--	--	---